

Testamentos vitales: problemas éticos, sociales y legales en Argentina¹

María Graciela de Ortúzar

INTRODUCCIÓN

Los “testamentos vitales” son aquellos instrumentos ético-legales que permitirían a las personas expresar anticipadamente sus propias decisiones acerca de cuándo ellos querrían o no que se les suspenda el tratamiento médico brindado en casos límites y restringidos. Si bien en su mayoría se trata de decisiones negativas, en algunos casos las decisiones anticipadas pueden referirse a consentir acciones positivas, por ejemplo la donación cadavérica de órganos para trasplantes.²

Ahora bien, comenzar a preguntarse el porqué y el para qué de los testamentos vitales es comenzar a preguntarse sobre los límites éticos del tratamiento, y sobre quién debería decidir acerca de cómo y hasta cuándo tratar, en un contexto de acelerados cambios tecnológicos. Muchos de estos problemas surgen a partir de la creación de las terapias intensivas. En este sentido, es importante destacar que, mientras que en 1949 el 50% de las personas morían en los hospitales, esta cifra ha aumentado solo en 1991 al 80%, mostrando un proceso de medicalización de la vida y de la muerte. Y es en dicho contexto de aplicación de la tecnología a la medicina donde surgen nuevos casos, que exigen respuestas éticas y legales.

Uno de los primeros casos que despertó la necesidad de plantear los testamentos vitales en salud fue el de una joven de 25 años, llamada Nancy Cruzan,³ quien sufrió, en 1983, un daño cerebral irreversible como resultado de un accidente de tránsito. Se le diagnosticó estado vegetativo persistente, sin posibilidades de recuperación. Después de cinco años de terapia intermedia, su familia solicitó que

se le suspendiera el tratamiento y se le permitiera morir. El hospital se rehusó. En dichas circunstancias, los padres recurrieron a la Suprema Corte de Missouri solicitando el permiso para retirar el tubo nasogástrico por el que se administraba el alimento y que mantenía con vida a Nancy. Frente a este pedido, la Corte sostuvo *que sólo el paciente tiene el derecho de rechazar el tratamiento*. A partir de dicha resolución, la familia presentó evidencias —a través de testigos, de amigos— sobre los deseos expresados por Nancy, previamente al accidente, de no ser mantenida en vida “como un vegetal”. Finalmente, la Corte autorizó a los padres a retirar el tubo de alimentación y permitió morir a Nancy en diciembre de 1990.

De haber existido un instrumento jurídicamente válido que constatará por escrito la voluntad del paciente de no recibir tratamiento en esas circunstancias, Nancy no hubiera permanecido por siete años en una cama de hospital y su familia no hubiera sufrido los daños emocionales y económicos que sufrió. Como este caso, en nuestra región diariamente se plantean este y otro tipo de situaciones más dramáticas. Por ello, el problema de decidir cómo y cuándo tratar al paciente es crucial debido a que la falta de criterios puede generar un gran impacto en la cantidad y duración de su sufrimiento; y aun cuando el paciente no sufriera, las decisiones sobre su tratamiento pueden afectar el tiempo en que su cuerpo sea mantenido con vida y los recursos que su familia dispondría para su cuidado. Estas son cuestiones acerca de las cuales las personas racionales toman recaudos. Delegarlas o negarse a considerarlas parece ser al menos medianamente irracional.⁴ He

1. Un trabajo previo sobre el tema fue presentado en el Congreso Nacional de Terapia Intensiva, Córdoba, 1998, y retomado recientemente en la clase virtual sobre “Toma de decisiones al final de la vida”, FLACSO, segundo semestre de 2007. Quisiera aprovechar esta oportunidad para agradecer al Dr. Roberto Sica, UBA-Hospital Ramos Mejía, por haberme dirigido en mis primeras becas de investigación del CONICET sobre problemas éticos al final de la vida. Su ejemplo ha sido una continua referencia y estímulo en este camino de investigación en ética aplicada a salud.

2. Este último punto, decisiones anticipadas positivas, no será desarrollado aquí por razones de espacio. Por otra parte, es oportuno aclarar que no se abordarán casos pediátricos, mereciendo los mismos un tratamiento aparte.

3. Véase Capron AM. Medical decision-making and the right to die after Cruzan. *Law Med Health Care* 1991;19:5-8; White BD, Siegler M, Singer PA, et al. What does Cruzan mean to the practicing physician? *Arch Intern Med* 1991;151:925-928; Annas GJ. Nancy Cruzan and the right to die. *N Engl J Med* 1990;323:670-673. Sobre el caso Quinlan, véase Beresford H. The Quinlan decision: problems and legislative alternatives. *Ann Neurol* 1977; 2:74-81.

aquí la importancia del análisis ético de los testamentos vitales: las personas racionales estarían interesadas en realizar testamentos vitales debido a que pueden perder su competencia para efectuar decisiones pero pueden no perder al mismo tiempo su capacidad de sufrir. Dicho de otra manera, es importante pensar que cualquiera de nosotros podría encontrarse, en un futuro, en alguno de esos estados. Si no hemos expresado nuestra posición al respecto, el peso de la decisión recaerá enteramente sobre la familia, los médicos y/o el juez de turno, generando debates ético-legales que se extenderán en el tiempo, conjuntamente con la prolongación de nuestra agonía.

A modo de hipótesis general sostendré que el paciente, y no su familia o el médico, es la única persona que tiene derecho a decidir sobre la suspensión o no de su tratamiento. No obstante, el ejercicio del derecho de autodeterminación dependerá de la previa responsabilidad social del Estado de garantizar condiciones reales para que todos puedan ejercer dicho derecho, es decir, condiciones de igualdad real de oportunidades en políticas de salud.

Por razones de espacio, dividiré el trabajo en tres partes: en primer lugar, analizaré la justificación moral general de los testamentos vitales, bajo la forma del “rechazo informado por anticipado”. En segundo lugar, presentaré las variantes legales existentes, señalando sus diferencias (tipos de testamentos vitales). En tercer lugar, me centraré en el análisis de casos paradigmáticos, sus aspectos médicos, éticos y legales. Finalmente, presentaré en forma esquemática las ventajas y desventajas de aplicación de los testamentos vitales en la Argentina, brindando antecedente de casos y legislación nacional e internacional al respecto.⁵

I. ¿QUÉ SON LOS TESTAMENTOS VITALES Y CÓMO SE JUSTIFICAN DESDE EL PUNTO DE VISTA ÉTICO?

Los testamentos vitales constituyen la extensión más poderosa del derecho de autodeterminación del paciente competente. La doctrina del consentimiento válido requiere que los médicos obtengan el consentimiento libre e informado del paciente competente antes de embarcarse en un diagnóstico o plan de tratamiento. Exige respeto por el derecho de los pacientes a su propia determinación.

Los *pacientes competentes* (aquellos que evidencian capacidad de entender y comunicar; capacidad de razonar y deliberar, capacidad de tener y aplicar sus valores o con-

cepciones del bien) desempeñan un papel fundamental en el proceso de compartir la toma de decisiones, al que el médico contribuye con su conocimiento, especialidad, habilidades y experiencia, y el paciente, con sus valores y preferencias únicas al cuidado de la salud.

Pero el derecho del paciente competente de rechazar o dar su consentimiento se extiende al momento en el cual se encuentra profundamente paralizado o tiene dificultades en su comunicación. En algunos casos, puede ser un *enfermo terminal* (aquel cuya condición clínica es irreversible, tanto si es tratado como si no es tratado, y tiene una alta probabilidad de morir en un período relativamente corto). En la mayoría de los casos, se trataría de un *paciente incompetente*, que ha perdido sus capacidades de comprender, razonar, comunicar, deliberar y expresar sus valores. He aquí el porqué de los testamentos vitales.

Ahora bien, el “rechazo informado por anticipado” comprende los tres aspectos derivados de la consideración de la autonomía de la persona: el derecho a la autodeterminación, a la privacidad y el reconocimiento a la igualdad de oportunidades. En este sentido, el rechazo informado no constituye un mero requisito burocrático para la expresión de la voluntad, sino la aceptación de una concepción moral de las personas como sujetos capaces de crear su propio plan de vida, elaborar proyectos y metas que lo expresen. Pero esta concepción debe ser fundamentada en un ideal fuerte de autonomía, exigiendo condiciones de justicia y no solo la mera igualdad formal. El consentimiento informado, aplicado a la práctica clínica,⁶ no supone solo la libre decisión –anticipada o no– basada en el cálculo de riesgos médicos, sino cuestiones psicológicas y ético-sociales, entre las cuales podemos citar: medidas de acción, educación, acceso y prevención, y justicia distributiva. Y este último punto, si bien es importante en toda práctica sanitaria, lo es especialmente ante los acelerados avances de la tecnología. Para poder decidir se requiere tener los medios y la educación suficiente y actualizada. Dependiendo de cómo definamos este concepto de autonomía de la persona moral, podemos defender una concepción fuerte o solo una mera concepción formal de derecho de autodeterminación de la salud y, consiguientemente, del “rechazo informado”.

El ejercicio de la autonomía y la dignidad requiere ciertas condiciones,⁷ un mínimo bienestar material y satisfacción

4. No evitar un daño relativamente fácil de evitar es irracional.

5. Podemos distinguir dos sentidos de directivas avanzadas. El primero, que podríamos llamar “sentido negativo”, consistiría en el rechazo por anticipado del tratamiento. Pero también existe un segundo “sentido positivo”, que nos resulta familiar en la actualidad: la decisión de donar los órganos para después de la muerte. Este consentimiento es también una directiva avanzada, y exige la comprensión de todo el proceso de diagnóstico de muerte, donación y distribución de órganos.

6. Véase al respecto de Ortúzar MG. Vulnerabilidad, libertad y justicia en investigaciones genéticas en poblaciones humanas. Actas de las V Jornadas de Filosofía, UNLP, 2005, ISSN 0328-6223; de Ortúzar M.G. Hacia una redefinición del consentimiento informado aplicado a la práctica clínica y a la investigación genética. Revista de Filosofía y Teoría Política, UNLP, 1998, 101-109, ISSN 0328-6223.

de necesidades que permitan el desarrollo de capacidades básicas. En tal sentido, si queremos defender la igualdad de oportunidades en el derecho de autodeterminación, debemos postular un concepto de autonomía crítica como ideal normativo y garantizar las condiciones de aplicabilidad de los instrumentos ético-legales como lo son los testamentos vitales. Y estas implican la continua educación del paciente sobre sus derechos, sobre las alternativas terapéuticas y medios que posibiliten la expresión de su voluntad (y el posible cambio de esta). También exige condiciones fuertes de justicia y no la mera igualdad formal. Por lo tanto, entiendo por autonomía no solo la satisfacción de necesidades básicas para desarrollar nuestras capacidades y poder elegir nuestro plan de vida, sino también el desarrollo de capacidades para poder criticar las normas y reglas culturales de nuestro contexto y revisarlas (autonomía crítica).

Aplicando dicho concepto a los testamentos vitales, y tal como analizaré más adelante, el ejercicio del poder de autodeterminación en las directivas anticipadas conlleva la interacción de múltiples factores sociales e individuales, como la satisfacción integral de necesidades básicas para el desarrollo de capacidades; la educación continua en salud; el acceso a la información completa, actualizada y anticipada a través de distintos medios (audiovisuales, escritos, orales, etc.); el lenguaje accesible en la expresión de esos medios; las formas de garantizar la expresión de nuestro consentimiento; la contención para manejar positivamente los factores emocionales del individuo en situaciones de vulnerabilidad –como lo es la misma enfermedad–; la posibilidad de revisión de las limitaciones culturales, los tabúes, y, más aún, la posibilidad de cuestionar críticamente las normas culturales que limitan nuestra autonomía crítica, estudiando las alternativas para elegir o rechazar los tratamientos.

En síntesis, el *concepto de autodeterminación* aplicado a la práctica clínica no supone solo la libre decisión basada en el cálculo de riesgos médicos, sino cuestiones psicológicas, éticas, sociales, culturales, entre las cuales podemos citar la interacción de medidas educativas, preventivas, de acceso e igualdad a la justicia distributiva; factores individuales (valores, factores emocionales, etc.), condiciones materiales, acceso a tecnologías informativas en salud, y capacidad para criticar las variantes de terapias ofrecidas y elegir nuevas terapias. La capacidad crítica es importante en toda práctica sanitaria debido a los acelerados avances de la tecnología, a la diversidad y complejidad de opciones y a la necesaria interacción de

estas opciones con los valores individuales (lo cual también implica el posible cambio de decisión sobre los tratamientos que queremos en el futuro). Sin un marco legal que permita efectivizar el “rechazo informado por anticipado”, la decisión de continuar o no el tratamiento recae en el médico y/o en la familia del paciente. Por ello, seguidamente analizaré los distintos tipos de instrumentos ético-legales existentes para expresar las decisiones anticipadas.

II. VARIANTES LEGALES DE “DECISIONES ANTICIPADAS”

II.a. Testamento vital o directivas avanzadas propiamente dichas

El *testamento vital* consiste en directivas o instrucciones por escrito en las cuales se establecen las preferencias del paciente para tratamientos futuros en ciertas circunstancias anticipadas. El cómo y el cuándo de la suspensión del tratamiento del paciente, y su gran impacto en la cantidad y duración de su sufrimiento, han llevado a crear instrumentos de expresión anticipada de la decisión. Aun si el paciente no sufriera, las decisiones sobre su tratamiento pueden afectar el tiempo en que su cuerpo sea mantenido con vida y los recursos que su familia dispondría para su cuidado. Esas son cuestiones acerca de las cuales las personas toman recaudos para evitar un posible daño futuro. En términos generales, los testamentos vitales contienen este tipo de lenguaje: “*Si fuera un paciente terminal sin esperanzas razonables de recuperación, desearía que se me permitiera morir naturalmente sin recibir tratamiento de mantenimiento artificial*”. Usualmente se refieren a terminar o limitar el tratamiento, pero en algunos casos pueden indicar anticipadamente que quisieran maximizar dicho tratamiento médico. No obstante, los formularios suelen cobrar formas complejas, técnicas y de lectura engorrosa que dificulta su aplicación.

Por ello, si bien las razones éticas que justifican el testamento vital se basan en la autodeterminación, existen algunos obstáculos que alejan al paciente de la expresión de su decisión y atentan contra su ejercicio:

- el lenguaje utilizado en la formulación de dichos documentos (debido a que, en su mayoría, el nivel del lenguaje es universitario, sofisticado y técnico, y contiene también conceptos ambiguos y un vocabulario poco accesible);
- los requisitos previos de su aplicación (educación continua en salud y medios para expresar la decisión para todos);

7. Estas condiciones remiten a la satisfacción integral de necesidades básicas. Al respecto, desde el punto de vista legal, véase el artículo 14 bis de la Constitución Nacional; y Durante AL. Orden socioeconómico y Derecho Constitucional. En: Durante AL, Bidart Campos G. La constitución real. Enfoques multidisciplinarios. Buenos Aires: La Ley; 2001. p. 12.

- los problemas de actualización de la decisión, es decir, en qué medida el testamento vital es suficiente o requiere la actualización de su decisión a través de un subrogante, y
- los tabúes sociales y los problemas emocionales y psicológicos que conlleva pensar en nuestra propia muerte en la sociedad occidental.

II.b. Poder legal del subrogante

El poder legal del subrogante solo permite al paciente competente autorizar a otra persona a tomar la decisión sobre el cuidado de su salud en caso de que llegara a ser incompetente en el futuro. El subrogante representa a un paciente incompetente y es el encargado de tomar la *exacta* decisión que dicho paciente hubiera tomado en una situación clínica determinada. Para ello debe tener conceptos claros sobre las preferencias en el cuidado de la salud del paciente, sus ideales y valores, así como también el coraje de actualizarlos a pesar de su propia aprensión o miedos. La preferencia del paciente debe ser evidente a través de directivas escritas, conversaciones orales, etcétera, en las cuales se demuestre que se sigue –en la decisión de su muerte– la forma de vida del paciente.

Las ventajas de este instrumento legal es su mayor flexibilidad, debido a que el subrogante puede usar su discreción para interpretar los valores y deseos del paciente, solo superable por una directiva avanzada que pueda anticipar todas las contingencias clínicas y tratamientos posibles. Sin embargo, existen posibles conflictos de intereses si la decisión se basa en los propios intereses del subrogante antes que en los del paciente. Esto sugiere que para que el subrogante decida de acuerdo con el deseo del paciente es necesario que ambos desarrollen detalladas conversaciones acerca de sus valores en el cuidado de la salud y las elecciones de tratamiento.

II.c. Criterio del mejor interés

Por último, el *criterio del mejor interés* exige decidir, con fundamentos objetivos, cuál es el mejor curso de acción –en esa situación– para el paciente. Ejemplos de ese juicio objetivo es el grado de sufrimiento del paciente con el tratamiento o sin él, las posibilidades de recuperación y el impacto en la familia. Se realiza un examen contrastando los daños anticipados como resultado del tratamiento con sus beneficios esperables. Se pregunta lo que una persona razonable podría decidir. Si los daños exceden los beneficios, entonces una persona razonable decidiría que es en pos del mejor interés del paciente no proceder con el tratamiento. El balance entre daños y beneficios permite decidir sobre la suspensión o no del tratamiento siempre y cuando no existan testamentos vitales o subrogantes que evidencien lo que el paciente hubiera decidido.

Pero el mejor interés del paciente requiere juicios acerca de la calidad de vida del paciente. Las encuestas han mostrado que los médicos desestiman sistemáticamente la calidad de vida de los pacientes más ancianos o incapaces como también la importancia del significado de una limitada calidad de vida para esos pacientes.

Es posible combinar el uso de testamentos vitales y la representación a través del subrogante: la persona puede designar a un subrogante pero al mismo tiempo dejar instrucciones que limiten las decisiones posibles de este. Tanto “el mejor interés” como la decisión del subrogante son por sí solos imperfectos procesos para la toma de decisiones.

BALANCE DE LAS VARIANTES LEGALES

En mi opinión, la decisión anticipada y consciente del propio paciente es superior al juicio del subrogante o al criterio del mejor interés, debido a que no se trata de intentar reproducir la decisión del paciente, es su decisión. El “mejor interés del paciente” es menos poderoso que el juicio del subrogante, debido a que este último permite que los médicos respeten la autonomía personal y la autodeterminación. Estos ideales no son posibles si se aplica el criterio del “mejor interés” representado por una tercera parte en el proceso de toma de decisiones, la cual solo puede juzgar qué es lo mejor para el paciente sin atender al *ranking* personal de valores e ideales del paciente. Sí es posible combinar el uso de testamentos vitales y la representación a través del subrogante: la persona puede designar a un subrogante pero al mismo tiempo dejar instrucciones que limiten las decisiones posibles de este. Tanto “el mejor interés” como la decisión del subrogante son por sí solos imperfectos procesos para la toma de decisiones.

En el siguiente punto analizaré, entonces, los problemas éticos y sociales que surgen en la aplicación de los testamentos vitales a través de cuatro casos elegidos como casos paradigmáticos.

III. ANÁLISIS DE CASOS PARADIGMÁTICOS: ASPECTOS MÉDICOS, ÉTICOS Y LEGALES

En este apartado presentaré cuatro casos médicos paradigmáticos: 1) estado vegetativo persistente, 2) síndrome de enclaustramiento, 3) cuadripléjico, 4) demencia profunda. Estos casos sencillamente nos plantean la necesidad de reflexionar sobre los límites del tratamiento. Para dicho análisis presentaré –en primer término– los aspectos médicos, luego analizaré los aspectos éticos y finalmente los legales.

III.a. Aspectos médicos

El primer caso, estado vegetativo, es definido por *The Multi-Society Task Force*⁸ como “una condición de completa falta de conciencia de sí mismo y del medio que lo

rodea, acompañada de ciclos de sueño-vigilia con completa o parcial preservación del tronco cerebral y de las funciones autónomas hipotalámicas”. Jennett y Plum⁹ eligieron el término vegetativo para capturar la característica esencial de esos pacientes: “una mera vida física, privada de actividad intelectual o interacción social (...) un cuerpo orgánico capaz de crecer y desarrollarse, pero privado de la sensación y el pensamiento”. Asimismo dichos autores utilizaron el adjetivo *persistente* para indicar que esos pacientes han permanecido en un estado no cognitivo por un tiempo prolongado. Propusieron evitar el término *permanente*, el cual connota un pronóstico definitivo, porque reconocen que a menudo es imposible realizar dicho pronóstico con un grado alto de certeza.

El estado vegetativo *permanente* correspondería al estado

Tabla 1. Estado vegetativo persistente (criterios clínicos)

Los pacientes en estado vegetativo persistente presentan las siguientes características:

1. No exhiben evidencia de conciencia de sí mismos y del entorno y son incapaces de interactuar con otros.
2. No evidencian prueba reproducible, intencional o voluntaria, de respuestas conductuales a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos.
3. No evidencian comprensión o expresión del lenguaje.
4. Exhiben un intermitente estado de vigilia manifestado por la presencia de ciclos de sueño-vigilia.
5. Exhiben preservación suficiente de las funciones automáticas hipotalámicas y troncales que sobreviven bajo los cuidados de las enfermeras y los médicos.
6. Exhiben incontinencias intestinal y de la vejiga.
7. Preservan los nervios craneales (pupilares, oculocefálicos, corneales, vestibulo-oculares, nauseosos) y reflejos espinales.

Fuente: Multi-Society Task Force on PVS, 1994.

vegetativo prolongado hacia la cronicidad. Se ha establecido consenso en que una duración mayor de 12 meses en lesión traumática y 3 meses en la no traumática hace diagnóstico de estado vegetativo permanente. Esta definición tiene connotación pronóstica, debido a la escasa probabilidad de recuperación después de estos plazos.¹⁰ Por ello, algunos grupos sugieren no utilizarla.¹¹

El estado vegetativo persistente (Tabla 1) es un diagnóstico; en cambio, el estado vegetativo permanente denota un pronóstico. En este punto, es importante señalar que el debate sobre dichos estados no se ha cerrado aún, mientras se buscan consensos entre las sociedades médicas internacionales para brindar criterios claros.

La mayoría de los estados vegetativos aparecen tras una o dos semanas de coma. Los pacientes en estado vegetativo son incapaces de tener cualquier experiencia consciente, incluidos el dolor y el sufrimiento.¹²

El *segundo caso*, el *síndrome de enclaustramiento* o *locked in*, es un estado de desaferentización –cuadriplejía anártrica– usualmente producida por hemorragia o infarto (Tabla 2).

El *tercer caso*, *cuadripléjico*, el paciente presenta parálisis de los cuatro miembros, que le ocasiona una dependencia de por vida. Mantiene indemne sus funciones intelectuales superiores (Tabla 3).

Por último, el *cuarto caso*, la *demencia profunda*, es una condición común y extendida que se encuentra en incremento constante con el crecimiento de la edad de la población en el mundo occidental. Se presenta en un 10.5% de los pacientes entre 80 y 84 años y en un 20.8% de los pacientes entre 85 y 89 años.¹³ También existen casos en los que esta enfermedad se despierta tempranamente (Tabla 4).

III.b. Aspectos éticos

Ahora bien, con respecto a las consideraciones éticas, en el primer caso –*estado vegetativo*– es importante destacar

8. Las sociedades que participan de la “Multi-Society Task Force on PVS” incluyen: The American Academy of Neurology, Child Neurology Society, American Association of Neurological Surgeons, American Neurological Association, American Academy of Pediatrics. Véase Medical aspects of the persistent vegetative state. The Multi-Society Task Force on PVS. New Engl J Med 1994;330:1499-508.

9. Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of name. Lancet 1972;1:734-7.; Plum F, Posner JB. The Diagnosis of Stupor and Coma. Philadelphia: FA Davis Company; 1980.

10. Young GB, Ropper AH, Bolton CF. Coma and impaired consciousness. New York: Mc Graw-Hill, 1998; Medical aspects of the persistent vegetative state. The Multi-Society Task Force on PVS. New Engl J Med 1994;330:1499-508.; Shewmon DA. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. Neurology 2002;58:506-7. Katz D. Minimally conscious state [Internet]. Disponible en: <http://www.kurzweilai.net/articles/art0161.html?printable=1>. [Consulta: 26/06/08].

11. Andrews K. International working party on the management of the vegetative state: summary report. Brain Inj 1996;10: 797-806.

12. En estos casos es indispensable satisfacer los siguientes requisitos médicos en el momento previos al planteo de las decisiones de suspender o no un tratamiento: establecer con un alto nivel de certeza el diagnóstico y pronóstico; probabilidades de recuperación de la consciencia; causa del trauma –es mayor en los pacientes que desarrollaron ese estado a causa de un trauma cerebral (head trauma) que en los pacientes que habían sufrido un daño isquémico cerebral (hypoxic or stroke)–; consideración especial en niños –los niños se recuperan mejor que los adultos después de haber sufrido daños semejantes, los signos de pronósticos tempranos son improbables predictores de recuperación de la consciencia. The Task Force sostiene que la recuperación de la consciencia de un estado vegetativo traumático es improbable después de 6 meses y es muy excepcional y raro después de 1 año. En los casos no traumáticos es raro después de 3 meses y excepcional después de 1 año.

Tabla 2. Síndrome de enclaustramiento o *locked in*

- El paciente permanece consciente, alerta y posee cognición normal.
- Mira, ve, oye y entiende.
- Puede comunicarse a través de movimiento de ojos voluntarios.
- La mayoría de los pacientes afectados no sobreviven más de unos pocos meses.
- A algunos de los que sobreviven se les ha enseñado a comunicarse mediante código Morse con movimientos verticales de ojos, y pudieron así comunicar con éxito complejos pensamientos.

Fuente: Bernat JL. Ethical issues in neurology. Newton, Mass: Butterworth-Heinemann, 1994. p. 113-43.

Tabla 3. Cuadripléjico

Entre los casos de parálisis con permanencia de la conciencia y la cognición encontramos:

- La esclerosis lateral amiotrófica: es un estado progresivo e irreversible de parálisis, sin tratamiento, que afecta a pacientes que retienen sus funciones cognitivas normales a través de la enfermedad.
- Estos pacientes, por lo general, mueren en varios meses o en pocos años por una falla respiratoria inexorable si no se los coloca bajo respiración mecánica. Con traqueotomía, tubo nasogástrico, tratamiento agresivo y ventilador, es posible que prolonguen su sobrevida.
- La distrofia muscular: es un grupo de desórdenes genéticos en los cuales inexorable y progresivamente se desarrolla la debilidad muscular en pocos años. Los pacientes afectados son confinados a la silla de ruedas desde edad temprana.

Usualmente mueren de inanición, falla cardíaca o respiratoria en la tercera década.

- El trauma en el cordón espinal: la lesión traumática daña el cordón espinal en el cuarto segmento cervical produciendo cuadriplejía, falla respiratoria y pérdida de sensibilidad por debajo de la nuca.

La mayoría de esos pacientes deben sobrevivir con traqueotomía, intubación endotraqueal, ventilador artificial, etc. Conservan sus funciones cognitivas.

Fuente: Bernat JL. Ethical issues in neurology. Newton, Mass: Butterworth-Heinemann, 1994. p. 113-43.

que se trata de un paciente incompetente y no terminal. A pesar de esto, debido a que su muerte ha sido pospuesta por haber recibido desde su primer ataque medidas de recuperación y tratamiento agresivo, puede considerarse la suspensión del tratamiento por respeto de los deseos o preferencias de dicho paciente, considerando lo que él hubiera decidido. Para ello, siguiendo a Bernat,¹⁴ los pasos por seguir son: 0) diagnóstico y pronóstico certero; 1) planteamiento del nivel apropiado de tratamiento: -nivel 1: provee alta tecnología, gastos y cuidados invasivos como respiradores, diálisis, resucitación cardiopulmonar, marcapasos, etc.; -nivel 2: proveer medicamentos (antibióticos, respiradores, etc.); -nivel 3: proveer hidratación y nutrición; -nivel 4: proveer básicamente cuidados de enfermería necesarios para mantener la higiene y dignidad; 2) constatar si existe un documento por escrito en el cual haya expresado de manera autónoma su voluntad por anticipado, indicando sus deseos o preferencias de tratamiento o la suspensión de este; 3) constatar si el paciente ha dejado un representante o subrogante para que, en función de los valores del mismo paciente, decida los pasos por seguir en la presente situación; 4) recabar a través de la entrevista con la familia información fiable y relevante sobre los deseos de su paciente; 5) por último, si no existe documentación expresa, debe realizarse un análisis y balance entre los daños y beneficios para determinar que la decisión que se va a tomar responde al mejor interés del paciente.

Tabla 4. Demencia profunda

- Se define como el estado de disminución de diversas funciones cruciales que origina la pérdida de la independencia personal y social en una persona previamente competente.
- El paciente pierde la memoria, muestra deficiencia en la solución de problemas, toma de decisiones y juicio, por lo general acompañada de trastornos del lenguaje y de la orientación espacial.
- La causa más común de la demencia en el adulto es la enfermedad de Alzheimer, en aproximadamente el 70% de los casos.
- El 20% se debe a infartos múltiples.
- El restante 10% obedece a desórdenes múltiples, como la enfermedad de Parkinson y de Huntington, el síndrome Wernicke Korsakoff, el trauma cerebral, etcétera.

Tabla 4. Fuente: Mortimer JA, et al. Epidemiology of dementing illness. En: Mortimer JA, et al., editors. The epidemiology of dementia. New York: Oxford University Press, 1981.

13. Mortimer JA, et al. Epidemiology of dementing illness. En: Mortimer JA, et al., editors. The epidemiology of dementia. New York: Oxford University Press, 1981. Skoog I, Nilsson L, Palmertz B, et al. A population-based study of dementia in 85-year-olds. N Engl J Med 1993;328(3):153-8.

14. Bernat JL. Ethical issues in neurology. Newton, Mass: Butterworth-Heinemann, 1994. p. 145.

En el segundo caso, el *paciente con locked in*, la justificación ética de suspensión del tratamiento recae nuevamente en la doctrina del consentimiento informado. El paciente competente puede decidir de manera libre, racional e informada rechazar anticipadamente el tratamiento en esa situación. Para ello se establecen cuatro criterios: 1) el paciente es un enfermo terminal y quiere morir sin estar conectado al respirador artificial; 2) la decisión del paciente de suspender el tratamiento ha sido consistente en distintos momentos y no responde a un rechazo impulsivo; 3) no existe ninguna depresión reversible que impulse sentimientos suicidas; 4) la familia apoya la decisión, estando de acuerdo en que una muerte rápida es una alternativa racional a la muerte lenta (este último punto es de ayuda pero no esencial para demostrar la racionalidad de la decisión autónoma).

En el tercer caso, *cuadripléjico*, el tratamiento para esos pacientes incluye aspectos negativos como incomodidad y malestar permanente, indignidad. Si bien pueden existir varias razones para suspenderlo,¹⁵ el punto que nos interesa defender aquí es que la decisión de discontinuar el tratamiento debe recaer en el paciente. Por ello, el argumento fuerte a favor de suspender el tratamiento, permitiendo morir a esos pacientes, es el consentimiento o rechazo anticipado de tratamientos invasivos fútiles (rechazo del encarnizamiento terapéutico). De esa manera, la decisión no recae en el médico, ni en la familia ni en la institución. Es solo del paciente, de acuerdo con sus valores.

En el último caso, pacientes con demencia senil, encontramos algunas controversias éticas. La demencia profunda es una condición común y extendida que se encuentra en incremento constante con el aumento de la edad de la población en el mundo occidental. También existen casos donde esta enfermedad se despierta tempranamente. Se define como el estado de disminución de diversas funciones cruciales que origina la pérdida de la independencia personal y social en una persona previamente competente.

El paciente pierde la memoria, tiene deficiencia en la solución de problemas, toma de decisiones y juicio, por lo general acompañado de trastornos del lenguaje y de la orientación espacial. La causa más común de la demencia en el adulto es la enfermedad de Alzheimer, aproximadamente es causa del 70% de los casos. El otro 20% de las demencias responde a infartos múltiples. El restante 10% obedece a desórdenes múltiples como la enfermedad de Parkinson, Huntignton, el Síndrome Wernicke Korsakoff, el trauma cerebral, etc.

Desde el punto de vista ético, en estos casos se podría plantear que si el paciente X, antes de llegar a ser demente, expresó a través del testamento vital que rechazaría el tratamiento médico agresivo, incluyendo la hidratación y la nutrición, para morir con dignidad si llegara a ser demente y no reconociera a los miembros de su familia; y el médico no posee dudas de cuáles son los deseos del paciente, entonces sería lícito discontinuar el tratamiento. No obstante, en los casos de demencia profunda se pierde la identidad personal precisamente por la falta de continuidad psicológica (estados mentales, memoria y disposiciones afectivas). La persona que originariamente decidió no continuar con el tratamiento si llegara a ser demente no es la misma persona que puede llegar a disfrutar de la música, de las plantas, y vivir –por lo menos en los estados iniciales de su enfermedad. Y he aquí el problema de la aplicación de los testamentos vitales en los casos de demencia profunda: ¿en qué medida se aplicarían las decisiones de la persona en esta nueva situación de pérdida de la identidad personal? En estos casos, encontramos serias dificultades en su aplicación, que exigen la decisión de un surrogante. Por otra parte, no es posible generalizar la suspensión de tratamientos, por la diversidad de condiciones.¹⁶ Si concebimos la autonomía desde la *integridad*, entonces deberíamos concluir que la decisión pasada debe ser respetada, más allá de que en el momento presente no parece favorecer el mejor interés para la persona actual. El derecho de una persona competente a la autonomía requiere

15. En otro orden, los argumentos que no analizaremos aquí, giran en torno a gastos excesivos de mantenimiento (la institución puede aducirse razones de futilidad de tratamiento y recursos escasos); o razones familiares (la familia puede argumentar que sufre importantes cargas emocionales y económicas que se suman al sufrimiento del paciente).

16. Al respecto, Ronald Dworkin hace especial mención del tema a través del análisis del caso Margo: "Cuando Andrew Firlik era un estudiante de medicina se encontró a una mujer de 54 años, víctima de la enfermedad de Alzheimer, a la que llamó Margo y comenzó a visitarla diariamente en su apartamento, donde ella estaba a cargo de un sirviente. El apartamento tenía muchas cerraduras para impedir que Margo se escapara por la noche y vagabundeara en el parque en camisa de dormir, lo que ya había hecho antes. Margo decía reconocía a Firlik cada vez que éste llegaba, pero nunca utilizaba su nombre, por lo que Firlik sospechaba que eso era solamente un gesto de cortesía. Ella decía que estaba leyendo novelas de misterio, pero Firlik "advirtió que pasaba páginas al azar....." Quizás, ella disfrute precisamente sentándose y canturreando para sí, meciéndose lentamente, dormitando y ocasionalmente pasando una nueva página". Margo concurría a una clase de arte para enfermos de Alzheimer; todos, incluso ella misma, pintaban la misma imagen casi siempre, era cerca del final, justo antes de morir cuando las pinturas se tornaban más primitivas. Firlik dijo que estaba confundido por el hecho de que "a pesar de su enfermedad, o tal vez incluso a causa de ella, Margo era innegablemente una de las personas más felices que había conocido alguna vez". Firlik informa en particular de su placer al comer emparedados de cacahuete, manteca y jalea. Pero preguntó: ¿qué nos queda cuando una

que se respeten sus decisiones pasadas acerca de cómo tiene que ser tratado en el caso de volverse demente, aún cuando uno puede cuestionarse qué sucedería si la persona hubiera cambiado de opinión, ante los rápidos cambios tecnológicos, y no lo hubiera expresado por escrito. Por esta última razón, he sugerido anteriormente la posibilidad de complementar el testamento con el poder del subrogante, destinado a actualizar las decisiones de la persona de acuerdo con sus valores.

No obstante, no caben dudas de que resulta problemático no continuar tratando la vida de alguien que la goza plenamente. Más aún, resulta altamente controvertido “matar” o “dejar morir” a dicha persona. Pero, ¿podemos sostener que se trata de la *misma* persona si existe una pérdida de la identidad personal por ausencia de memoria? Estas preguntas han generado grandes controversias, como la misma redefinición de muerte, cuyo análisis excede el objetivo del presente trabajo.¹⁷

En síntesis, en estos casos de demencia profunda encontramos serias dificultades para la aplicación de directivas avanzadas, las cuales exigirían también la decisión de un subrogante.

III.b. Aspectos legales

Plano internacional

Me interesa resaltar aquí brevemente los avances, en el plano internacional, referidos a los testamentos vitales como instrumentos ético-legales del derecho de autodeterminación del paciente, para analizar luego el plano nacional y regional. En el plano internacional se destaca el *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicacio-*

nes de la Biología y la Medicina firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997. El Convenio persigue alcanzar una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias. Dentro del régimen jurídico del consentimiento, dedica especial atención al consentimiento de las personas que no tengan capacidad para expresarlo y de las personas que sufren trastornos mentales, así como al consentimiento en situaciones de urgencia. Especial mención merece por su novedad, el artículo 9 en el que se reconoce jurídicamente el valor de la voluntad del individuo expresado anteriormente: *Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.* Es lo que se conoce como directrices anticipadas o testamentos vitales, y son reconocidos también por la *Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa*. Por otro lado el artículo 27 del *Código de ética y deontología médica* de octubre de 2000 establece: [...] 2. *El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.* [...] ¹⁸

Finalmente, con respecto a la información al paciente, establece una limitación, siempre con carácter excepcional y en interés del paciente, permitiéndose restricciones al sanitario sobre el deber de información, ya que este ha de observar muy bien si el paciente quiere o no realmente ser infor-

persona ya no puede acumular recuerdos mientras se desvanecen rápidamente los anteriores? ¿Quién es Margo?” La pregunta de Dworkin al respecto es la siguiente: ¿estamos considerando los derechos e intereses de alguien que fue capaz en el pasado o los derechos e intereses de alguien demente? ¿El derecho de la persona autónoma y competente puede incluir que se le niegue más tarde un tratamiento destinado a prolongar su vida aunque en estado de demencia? ¿Qué sucede con la autonomía precedente, cuando era un paciente competente y expresó con claridad su voluntad en un testamento?” Si Margo hubiera redactado un documento formal que estableciera la directiva de que si ella padecía la enfermedad de Alzheimer todas sus propiedades se donasen a una determinada institución de caridad de tal forma que ninguno de sus bienes pudiera ser usado para afrontar los gastos de su propio cuidado. O que, si eso ocurriera, no debería recibir ningún tratamiento por cualquier otra enfermedad seria y amenazante que pudiese contraer. O que, incluso en ese caso se la debería matar de la manera más rápida e indolora posible. Si Margo hubiera expresado cualquiera de estos deseos cuando era competente ¿exigiría la autonomía que aquellos que estuvieran encargados de su cuidado los respetaran ahora que parece perfectamente feliz ...con el único cuadro que vuelve a pintar y a repintar, y con sus emparedados de cacahuete, manteca y jalea?”. Véase Dworkin R. *EL dominio de la vida*. Barcelona: Ariel, 1998.

17. Por ejemplo, Daniel Wikler considera que los casos extremos de demencias profundas y de anencefálicos deberían ser considerados bajo el concepto teórico de muerte neocortical; debido a que, de acuerdo con dicho autor, la pérdida de la identidad personal determinaría ontológicamente cuándo un individuo ha muerto, más allá de cualquier tipo de connotaciones morales. Véase al respecto Green M, Wikler D. *Brain death and personal identity*. *Philosophy & Public Affairs* 1980;2:120-1.; de Ortúzar MG. Una crítica a la definición esencialista de muerte. *Perspectivas bioéticas FLACSO*. 1997; no.4:39-58 (con respuestas de Wikler en el mismo número).

18. Asimismo, el Convenio de La Haya se aplica a: 32. XV. Asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o testamento vital de un enfermo terminal o persona moribunda. Por otra parte, se deben definir criterios de validez sobre la coherencia de tales directivas avanzadas, así como sobre la delegación en personas próximas y el alcance de su autoridad para decidir en lugar del enfermo. También se debe garantizar que las decisiones de las personas próximas que se subrogan en la voluntad del paciente -que habrán de estar basadas en los deseos expresados con anterioridad por el paciente o en presunciones sobre su voluntad-, se adoptan sólo si el paciente implicado en esa situación no ha formulado deseos expresamente o si no hay una voluntad reconocible. En

mado. Tal restricción entraría también dentro de un nuevo derecho del individuo a no ser informado, reconocido ya por la *Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa*.

Plano nacional

Ahora bien, si quisiéramos aplicar las soluciones dadas a nuestra realidad nos encontraríamos con un problema: las directivas avanzadas no tienen regulación legal en la República Argentina. No obstante, nuestra legislación paulatinamente ha ido reconociendo de manera textual la importancia del consentimiento informado del interesado en la práctica médica, a través de la *Ley Federal de Ejercicio de la Profesión Médica N° 17.132*, la *Ley Nacional de Traspas de Órganos N° 24.193* y su modificación *Ley N° 26.066* y la jurisprudencia acerca del Caso Bahamondez¹⁹ (testigo de Jehová que rechaza el tratamiento). Por otra parte, cabe la posibilidad de resignificar las reglas civiles existentes para el caso del consentimiento o rechazo informado por anticipado. En este caso los problemas se

centran en si el déficit de la información afecta la validez del acto jurídico imposibilitando el discernimiento, la intencionalidad, la libertad.

Si seguimos la estrategia de la búsqueda de una respuesta analógica, nos encontramos con dos vías: considerar actos de representación de una persona, o continuar con la interpretación de las leyes existentes y la jurisprudencia mencionada anteriormente para contemplar la posibilidad del rechazo del tratamiento respetando la voluntad del paciente. Con respecto a la primera vía, los actos de representación de una persona en nuestra legislación son los mandatos (poder que una persona da a otra para actuar en su nombre y representación) y la albacea testamentaria (disposición de bienes de personas muertas).

Evalutando los resultados de utilizar la respuesta analógica encontramos las siguientes dificultades: los actos de representación mencionados fueron previstos para actos negociables. No obstante, no se prohíbe disponer del propio cuerpo (el problema se centra en la licitud del objeto). Las

este contexto, siempre debe haber una conexión clara con los deseos expresados por la persona en cuestión en un período de tiempo cercano al momento en que se adopte la decisión -deseos referidos específicamente al morir-, y en condiciones adecuadas, es decir, en ausencia de presiones o incapacidad mental. Se debe asimismo garantizar que no serán admisibles las decisiones subrogadas que se basen en los juicios de valor generales imperantes en la sociedad, y que, en caso de duda, la decisión se inclinará siempre por la vida y su prolongación. 33. Artículo 8. Voluntades anticipadas. 1. El documento de voluntades anticipadas es el documento dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones para tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias concurrentes no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que será el interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma. 2. Ha de haber constancia fehaciente de que el documento se otorgó en las condiciones citadas en el apartado 1. A estos efectos, la declaración de voluntades anticipadas se ha de formalizar mediante uno de los procedimientos siguientes: Ante notario. En este supuesto no cabe la presencia de testigos. Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no han de tener relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante ni estar vinculados con él por relación patrimonial. 3. No se podrán tener en cuenta las voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto haya previsto a la hora de emitirlas. En estos casos se ha de hacer la correspondiente anotación razonada en la historia clínica del paciente. 4. Si hay voluntades anticipadas, la persona que las haya otorgado, sus familiares o su representante ha de entregar el documento que las contiene al centro sanitario en que el paciente es atendido. Esta documentación de voluntades anticipadas se incorporará a la historia clínica del paciente. Véase La Convention de La Haye sur la protection internationale des adultes. Revue suisse de droit international et de droit européen 2000; n°1:37.

19. En el año 1993 la Corte Suprema de Justicia de la Nación analiza el caso "Bahamondez, Marcelo s/ Medida Cautelar". Si bien no podemos aquí analizar acabadamente el fallo, queremos dejar sentados los principios que estuvieron en juego. Primero se efectuó un análisis de la Ley 17.132, que rige el ejercicio de la medicina, la cual en su artículo 19 inciso 3, impone como obligación a los médicos respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse. En tal sentido, se dijo que su recta interpretación de la impide someter a una persona mayor y capaz a cualquier intervención en su propio cuerpo sin su consentimiento. Esto en armonía con el art. 19 de la Constitución Nacional, en la medida en que tales decisiones no lesionen derechos de terceros. En lo que hace al derecho a la dignidad, la Corte expresó que el respeto por la persona humana es un valor fundamental jurídicamente protegido, con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental. Por otro lado, se reafirmó que la libertad religiosa es un derecho natural e inviolable de la persona humana, en virtud del cual en materia de religión nadie puede ser obligado a obrar contra su conciencia. Otra importante cuestión que señaló la Corte es la clara distinción que existe entre la práctica de la eutanasia y el suicidio con la objeción de conciencia del paciente Testigo de Jehová. Alguien quizá pudiera argumentar que el médico que respeta al paciente Testigo se convierte en autor o cómplice de eutanasia. Sin embargo, el objetor de conciencia no busca la muerte. Tan solo pretende mantener incólume las ideas religiosas que profesa. El Testigo de Jehová no tiene como finalidad morir, como mártir, o por su religión. Prueba de ello es que estas situaciones controvertidas se plantean en un hospital, en un centro médico, al cual el paciente acudió voluntariamente en busca de atención médica. Incluso, si existe una alternativa para su tratamiento, el paciente la aceptará para salvar su vida. Por el contrario, un suicida tiene la muerte como finalidad, aun cuando existan alternativas válidas. Por lo tanto, nada cabe reprochar al médico que respete al objetor de conciencia. Por último, se puso el acento en el hecho de que una sociedad pluralista debe destacarse por el respeto a los valores religiosos aun de grupos minoritarios. De lo contrario, bajo el pretexto de la tutela del orden público erróneamente concebido, podría violentarse la conciencia de ciertas personas que sufrirían una arbitraria discriminación. La Corte reiteró su doctrina en otro fallo, en el cual -en lo sustancial- admitió que la negativa a la transfusión de sangre por razones religiosas es una postura consolidada en nuestra jurisprudencia nacional, motivo por el cual merece ser respetada. El hito que marcó el fallo Bahamondez se vio reflejado en los casos que le sucedieron de rechazo del tratamiento. Véase Fernández EC. Los médicos y el "right to let be alone". La ley; año 40, no. 246, lunes 23 de diciembre de 1996.

directivas avanzadas pueden pensarse como un acuerdo voluntario entre el médico y el paciente en el cual el paciente ejerce el derecho de consentir, restringir o negar su tratamiento.

La ética de las regulaciones legales de situaciones conflictivas no puede obnubilar el análisis de la ética de las prácticas cotidianas. Es necesario considerar la brevedad del tiempo de las directivas, el formulario en que se suelen difundir –la Sociedad Formulario–, la terminalidad de la dolencia y la incompetencia de quien da la directiva.

El “rechazo informado” es el derecho a la elección anticipada de un tratamiento médico posible amparado en reglas constitucionales. No obstante, este instrumento tiene serias limitaciones prácticas. La formulación de la vía judicial sola no resuelve el problema. En los países donde las directivas avanzadas constituyen instrumentos ético-legales, la mayoría de los pacientes no las completan por existir una barrera psicológica para considerar su muerte y su discapacidad, y prefieren evitar pensar o planificar sobre esos temas. Estos tabúes psicosociales y culturales actúan en la misma medida en otros temas cruciales como la donación y el trasplante de órganos, la cual constituye una directiva avanzada positiva.

Para contrarrestarlos, la educación cumple una función fundamental, incentivando tanto la difusión hospitalaria de estos temas como permanentes campañas educativas que permitan el ejercicio del derecho básico del paciente de autodeterminación de su vida, de su muerte, de su cuerpo. Existen barreras de comprensión (educativas, sociales, culturales, lingüísticas) y barreras psicológicas (culturales, tabúes, factores emocionales individuales) para considerar las posibles formas de su muerte y de su discapacidad señaladas en los formularios, razón por la cual el paciente prefiere evitar pensar o planificar sobre esos temas.

Abordar estos obstáculos exige analizar aquellos factores que constituyen una responsabilidad social por parte del Estado. Por ejemplo, con referencia al tema de la educación continua y a la incorporación de tecnologías informativas en salud, la Comisión de la Comunidad Europea encargó a los organismos europeos que definan las necesidades específicas al respecto, a fin de contribuir a una mejor integración de las personas de edad avanzada y de las personas con discapacidad en la sociedad de la información. Este es el objetivo de *eEurope* (una sociedad de la información para todos). En el marco de las tecnologías instrumentales, se están desarrollando programas encaminados a la creación de productos y servicios específicos para las personas con discapacidad y para las personas de edad avanzada, conocidos como tecnologías asistenciales. Estos instrumentos tecnológicos pueden resultarnos un ideal lejano a nosotros, países latinoamericanos. No obstante, el uso de Internet, de medios audiovisuales e interactivos es una de las propuestas orientadas a formar gra-

dualmente una conciencia sobre nuestra capacidad de decisión sobre el proceso de vida-muerte; de evitar un lenguaje excesivamente técnico y producir documentos tediosos y engorrosamente largos para analizar, reemplazando estas explicaciones por ejemplos en imágenes que reproduzcan situaciones fácilmente comprensibles y sobre las cuales la persona pueda expresarse en el momento.

Asimismo, en este nivel práctico, los testamentos vitales podrían llegar a pensarse como un acuerdo gradual, voluntario, que se promueve a través de la relación de comunicación fluida entre el médico y el paciente, enriquecida por la estimulación y la educación brindada en otros ámbitos, y que le permita al paciente su derecho de consentir, restringir o negar su tratamiento.

Todas estas medidas pueden resultar muy ambiciosas en la complejidad de la crisis actual de los sistemas sanitarios de América Latina. Sin embargo, son pasos que inevitablemente deben darse si se quiere integrar a las personas en una sociedad igualitaria, que respete su autonomía crítica y real. Y este debe ser entonces un derecho real de todos y, por lo tanto, una responsabilidad social.

CONCLUSIÓN GENERAL

Considerando que nuestras legislaciones y códigos definen el derecho de autodeterminación del paciente, resulta necesario crear estos nuevos instrumentos ético-legales que le permitan “consentir o rechazar anticipadamente” el tratamiento en aquellos casos en los cuales la tecnología prolonga sin sentido una vida sin esperanzas ni dignidad.

No obstante, el “consentimiento o rechazo informado anticipado” exige ser elaborado con suma prudencia y, fundamentalmente, intensas y permanentes campañas educativas y publicitarias como requisitos para garantizar su correcta aplicación. Su viabilidad dependerá también del nivel de educación para la salud efectiva, del grado de igualdad que exista en la sociedad y de los medios disponibles para garantizar la educación en salud (por ej., uso de tecnologías de la información y la comunicación [TIC] en salud). Por otra parte, en muchos casos es conveniente que el consentimiento sea acompañado por la elección de un representante o subrogante que interprete la decisión de la persona “actualizándola al momento de tomar la decisión”, debido ante todo a los rápidos avances tecnológicos.

A modo de recomendaciones generales, como he mencionado, considero positivo discutir con el médico de cabecera sobre la base de la casuística, las enfermedades y el significado de los tratamientos posibles. El conocimiento y la decisión consciente y consistente serán el resultado de un proceso que requerirá tiempo, educación, condiciones materiales e igualdad de oportunidades para permitir el desarrollo y la aplicación de los testamentos vitales. No obstante, una mejor comunicación entre el paciente y el médico, un mayor conocimiento de los valores del pacien-

te y de las alternativas de tratamiento permitirán fomentar una mayor responsabilidad en salud.

En forma esquemática, he identificado las siguientes desventajas y ventajas en el uso de testamentos vitales:

Desventajas:

- Podría objetarse la extensión de la decisión realizada de acuerdo con la información sobre los tratamientos presentes a una elección futura, en la cual la situación y los intereses cambian.
- Lenguaje impreciso y ambiguo. Por ejemplo: ¿La hidratación y la nutrición constituyen tratamientos de mantenimiento artificial que pueden ser discontinuados?
- Sofisticación: otras directivas, para evitar precisamente la ambigüedad, describen detalladamente casos clínicos paradigmáticos, sus características, pronósticos, grado de discapacidad, formas especiales de tratamiento e intervenciones que el paciente desearía en esos casos. Pueden ser usadas con éxito solo por una minoría altamente educada de pacientes. Este tipo de directivas no pueden anticipar toda situación clínica. Por ello, los problemas de ambigüedad parecen irresolubles si consideramos la rapidez de los cambios tecnológicos.
- Otro problema adicional se basa en el posible cambio de valores e ideales del paciente con el tiempo, especialmente con la edad. La actualización periódica de las directivas ayudan pero no resuelven el problema esencial.

Ventajas:

- Constituyen una protección para las intervenciones no queridas, fútiles, agresivas, que solo prolongan sin sentido y de forma miserable la existencia.
- Son valiosos porque permiten la autodeterminación del paciente en contra de la invasión de su cuerpo, evitando cargas emocionales y financieras.
- Proveen una idea clara y convincente –por escrito– de las preferencias de tratamientos del paciente, en el momento en que las directivas se ejecutan.
- En un contexto de educación continua para la salud, se fomenta la responsabilidad social e individual en el proceso de salud-enfermedad, y la determinación de los límites de los tratamientos y prioridades de atención en la salud.
- Su uso periódico permitiría modificar gradualmente

algunos tabúes socioculturales referidos a la muerte (considerada como un proceso no natural) propios de la cultura occidental y afirmados en una sociedad *exitista*, favoreciendo la toma de decisiones en vida (como ocurre con el caso del donante cadavérico de órganos).

- La aplicación de la tecnología a la educación en salud y el apoyo de medios audiovisuales para explicar los posibles tratamientos y cursos de acción favorecerían una mayor responsabilidad en salud por la comunicación, comprensión y conocimiento sobre las alternativas de acción para la toma de decisiones (suponiendo un acceso igualitario a dicha tecnología en salud).
- El lenguaje médico-técnico puede ser gradualmente resignificado en un lenguaje comprensible, readaptando los formularios a un nivel accesible para todos, y en un lenguaje visual (videos interactivos, escenificación de situaciones, etcétera).

Finalmente, considerando que las legislaciones y códigos internacionales, regionales y nacionales defienden el derecho de autodeterminación del paciente, y en razón de la ausencia de un marco ético-legal específico de testamentos vitales en América Latina, propongo la creación de legislaciones en nuestra región para permitir al paciente expresar sus decisiones anticipadas, rechazando o no el tratamiento, sobre la base de sus propios valores.

Estas nuevas legislaciones deberían ser complementadas con condiciones materiales para su aplicación y fuertes campañas de educación permanente en salud. Se trata de promover la autonomía crítica del paciente en salud. El conocimiento y la decisión consciente y consistente serán el resultado de un proceso que requerirá tiempo, educación, condiciones materiales e igualdad de oportunidades para permitir el desarrollo y la aplicación de los testamentos vitales. Asimismo, una mejor comunicación entre el paciente y el médico, un mayor conocimiento de los valores del paciente y de las alternativas de tratamiento permitirán fomentar una mayor responsabilidad individual en salud.

Ahora bien, resulta claro que si las condiciones materiales y las necesidades básicas no se encuentran satisfechas, el peso de la responsabilidad es social y recae nuevamente en el Estado, debido a que sin estas condiciones mínimas difícilmente podamos hablar de ejercicio de autonomía crítica y “consentimiento/rechazo informado” para todos.

BIBLIOGRAFÍA

- American Bar Association. House of delegates redefines death, urges redefinition of rape and undoes the Houston amendments. *Am Bar Assoc J* 1975;61:463-4.
- Andrews K. International Working Party on the Management of the Vegetative State: summary report. *Brain Inj* 1996;10(11):797-806.
- Annas GJ. Nancy Cruzan and the right to die. *N Engl J Med* 1990;323(10):670-3.
- An appraisal of the criteria of cerebral death. A summary statement. A collaborative study. *JAMA* 1977;237(10):982-6.
- Argentina. Ley Federal de Ejercicio de la Profesión Médica, No. 17.132.
- Argentina. Ley Nacional de Trasplante de Órganos No. 24.193 y su modif., Ley No. 26.066.
- Beresford HR. The Quinlan decision: problems and legislative alternatives. *Ann Neurol* 1977;2(1):74-81.
- Bernat JL. Ethical issues in neurology. Newton, Mass: Butterworth-Heinemann, 1994. p. 113-43.
- Bernat JL, Culver CM, Gert B. On the definition and criterion of death. *Arch Intern Med* 1981;94(3):389-94.
- Bidart Campos G. Teoría general de los derechos humanos. Buenos Aires: Astrea, 1991.
- Black PM. Brain death (first of two parts). *N Engl J Med* 1978;299(7):338-44.
- Brierley JB, Graham DI, Adams JH, et al. Neocortical death after cardiac arrest. A clinical, neurophysiological, and neuropathological report of two cases. *Lancet* 1971;2(7724):560-5.
- Brock D. Surrogate decision making for incompetent adults: an ethical framework. En: Mappes T, De Grazia D, eds. *Biomedical ethics*. New York: McGraw Hill, 1996. p. 350-5.
- Capron AM, editor. Medical decision making and the right to die alter Cruzan. *Law Med Health Care* 1991;19:1-104.
- Capron AM, Kass LR. A statutory definition of the standards for determining human death: an appraisal and a proposal. *University of Pennsylvania Law Review* 1972;121: 87-118.
- Casabona R. El tratamiento y la protección de los datos genéticos. En: Mayor Zaragoza F, Alonso Bedate C. *Genética*. Barcelona: Ariel, 2003.
- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Oviedo, 4 de abril de 1997.
- La Convention de La Haye sur la protection internationale des adultes. *Revue suisse de droit international et de droit européen* 2000; no1:37.
- Costa MV. El concepto de autonomía en la ética médica: problemas de fundamentación y aplicación. En: *Perspectivas bioéticas*. FLACSO 1996; no. 2.
- de Ortúzar MG. Una crítica a la definición esencialista de muerte. *Perspectivas bioéticas* FLACSO. 1997; no.4:39-58 (Con respuestas de Wikler en el mismo número).
- de Ortúzar MG. Hacia una redefinición del consentimiento informado aplicado a la práctica clínica y a la investigación genética. *Revista de Filosofía y Teoría Política*. UNLP. 1998:101-9.
- de Ortúzar MG. Teorías de justicia y genética [tesis de Doctorado]. Universidad Nacional de La Plata, 2005. (Inédito).
- de Ortúzar MG. Vulnerabilidad, libertad y justicia en investigaciones genéticas en poblaciones humanas. *Actas de las V Jornadas de Filosofía*. La Plata: Universidad Nacional de La Plata, 2005.
- A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA* 1968;205(6):337-40.
- Doyal L. *A theory of human need*. New York: Palgrave Macmillan, 1991.
- Dworkin R. *EL dominio de la vida*. Barcelona: Ariel, 1998.
- Emanuel LL. Reexamining death. The asymptotic model and a bounded zone definition. *Hastings Cent Rep* 1995;25(4):27-35.
- Farrel D. *La ética del aborto y la eutanasia*. Buenos Aires: Abeledo Perrot, 1993. p.110-21.
- Fernández EC. Los médicos y el "right to let be alone". *La ley*; año 40, no. 246, lunes 23 de diciembre de 1996.
- Gert B. Can the brain have a pain? *Philosophy and Phenomenological Research* 1967;27:432-6.
- Gert B. Personal identity and the body. *Dialogue* 1971;10:458-78.
- Green M, Wikler D. Brain death and personal identity. *Philosophy & Public Affairs* 1980; 2:120-1.
- Giacino JT, Ashwal S, Childs N, et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* 2002;58(3):349-53.
- Ingvar DH, Brun A, Johansson L, et al. Survival after severe cerebral anoxia with destruction of the cerebral cortex: the apallid syndrome. *Ann N Y Acad Sci* 1978;315:184-214.
- Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet* 1972;1(7753):734-7.
- Jonas H. *Philosophical essays: from ancient creed to technological man*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1974. p. 134-40.
- Kant I. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. Madrid: Espasa Calpe, 1995.
- Katz D. Minimally conscious state [Internet]. Disponible en: <http://www.kurzweilai.net/articles/art0161.html?printable=1>. [Consulta: 26/06/08].
- Law Reform Commission of Canada. *Criteria for the determination of death*. Law Reform Commission of Canada. Ottawa, 1979.
- Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med* 1994;330(21):1499-508.
- Molinari GF. Review of clinical criteria of brain death. *Ann N Y Acad Sci* 1978;315:62-9.
- Morison RS. Death: process or event? *Science* 1971;173(998):694-8.
- Mortimer JA, et al. *Epidemiology of dementing illness*. En: Mortimer JA, et al., editors. *The epidemiology of dementia*. New York: Oxford University Press, 1981.
- Nino CS. *Ética y derechos humanos: un ensayo de fundamentación*. Buenos Aires: Paidós: Studio Básica, 1984.
- Plum F, Posner JB. *The diagnosis of stupor and coma*. Philadelphia: FA Davis, 1980.
- Refinements in criteria for the determination of death: an appraisal. A report by the Task Force on Death and Dying of the Institute of Society, Ethics, and the Life Sciences. *JAMA* 1972;221(1):48-53.
- Skoog I, Nilsson L, Palmertz B, et al. A population-based study of dementia in 85-year-olds. *N Engl J Med* 1993;328(3):153-8.
- Veatch RM. *Death, dying and the biological revolution: our last quest for responsibility*. New Haven, Conn: Yale University Press, 1976.
- Veith FJ, Fein JM, Tandler MD, et al. Brain death. I. A status report of medical and ethical considerations. *JAMA* 1977;238(15):1651-5.
- Veith FJ, Fein JM, Tandler MD, et al. Brain death. II. A status report of legal considerations. *JAMA* 1977;238(16):1744-8.
- White BD, Siegler M, Singer PA, et al. What does Cruzan mean to the practicing physician? *Arch Intern Med* 1991;151(5):925-8.
- Young GB, Ropper AH, Bolton CF. *Coma and impaired consciousness*. New York: McGraw-Hill, 1998.